



SMA 家族の会 発行
2012年 5月 第24号
<http://www.sma-kazoku.net/>

ふぁみりー

♪♪ 目次 ♪♪			
・クリスマス会について	1 ページ	・コラム『虹色かたつむり』	4 ページ
・遊びセミナーについて	2~4 ページ	・事務局より	4 ページ

「クリスマス会に参加して」

京都府 古川智恵子

はじめまして。今月で4歳になる SMA 2型の息子をもつ母親です。こうした原稿を書くのは不慣れで1度原稿の依頼を断ったことがありましたが、家族の会の様々な行事に参加させてもらい、少しでもご協力できればと思い、今回は引き受けることにしました。

今回のクリスマス会は、去年に引き続いて2回目の参加でした。父親は仕事で行けなかったのですが、場所が京都テルサで家から行きやすいこともあり、その日の午前中は仕事をし、子供たちは保育所を早退させ、かけつけました。去年のクリスマス会でも趣向を凝らして子供たちが楽しめる企画だったので、今回もとても楽しみにしていました。

私事ですが、保育所の年長さんである長男のクラスで抽選でクラス委員となり、交流会の企画、文集の作成、卒園式後の茶話会企画等、大変な思いをしている最中ということもあり、今回のクリスマス会も参考になればなんて思ったりも…。



クリスマス会は、自己紹介からはじまり、とんがり帽子の作成、絵本の読み聞かせ、そしてサンタさんの登場でプレゼントをもらい、昨年より一回り大きくなった松ぼっくりツリーの飾りつけと期待を裏切ることなく、子供たちを楽しませてくれました。家に持ち帰ってからも松ぼっくりツリーはかわいらしいものです。

一方、大人たちは、お菓子や飲み物とともに会話を楽しんだり、パナソニックの方が来られて、様々なスイッチを紹介して下さったりと盛りだくさん。時間ももっとあったらなと思ってしまいました。初めて参加されている方とは、

つい最近まで先輩方の話をきくのに必死だった私が自分の体験談を語っています。また、同じ病気の子をもつ親同士、お話ししたり、聞いてもらったりすることはホントに心強くなります。こういった場は本当に貴重だなと感じています。

主催者役員の方々には、企画、準備、運営する大変さを改めて感じさせられ、とてもありがたく思っております。私事のクラス委員としても大変、大変とばかり思わず、前向きに取り組んでいけたらなと勉強になります。これからもこういった場にできる限り参加して、家族の会が活性化し、ひいては治療法の確立とつながっていくことを願ってやみません。ありがとうございました。

開催日：2012年12月10日(土) 会場：京都テルサ 西館3F 第2会議室



.....

広報では会報『ふぁみりー』へのご投稿をお待ちしております。
 会の行事への参加、日常のこと、旅行記、創作品、便利グッズ、などなど。
 「キッズコーナー」も含め、皆様のご寄稿をお待ちしております。
 寄稿についてのお問い合わせは広報メールアドレス(kouhou@sma-kazoku.net)まで。

.....



第 33 回関東支部定例会 - 遊びを通じて小児在宅ケアのQOL向上を考える- に参加して 岐阜県 松本 司

このたび静岡県立大学短期大学部にて開催されました、第 33 回関東支部定例会—遊びを通じて小児在宅ケアの QOL 向上を考える—に、息子と妻と、家族 3 人で岐阜から参加させていただきました。

まずは自己紹介から、息子・旭（あさひ）は生後 4 ヶ月で SMA I 型と確定診断を受け、その後気切を実施しています。2012 年 5 月に退院し、参加させていただいた当時は在宅 6 ヶ月、息子の生活に何か刺激になることを、と考えていたところでした。現在の年齢が 1 歳半ということもあるためか、私たちはまだコミュニケーション方法が確立できていません。イエス・ノーの合図はなく、嫌な時は泣いて訴え、興味がある時はなんとなく目が輝いていると私たちが判断します。そのため、息子は受け身のことが多いのです。遊びを提供していても本当に楽しんでいるのか？と不安になることもあります。また、自宅での遊び方法について、最近ではマンネリ化しているように夫婦共に感じており、HPS という遊びの専門職の方々に学びたいと思いました。

会場に入って最初に目に飛び込んできたのはボールいかにでした。呼吸器を装着している息子には無理だな～と思い、ボールいかにだけは避けるようにして他の遊びを回っていましたが、遊びの時間も中盤となる頃、松平先生のお誘いでボールいかににチャレンジすることになりました。内心ドキドキでいかににのせてみましたが、息子は心拍数も上がることなく落ち着いていました。驚いていたのかもしれませんが、彼の刺激になったところは確かであると思います。

先生が「この子たちは体は動かなくても体を動かすことは好きなはず。子供はみんな体を動かして遊ぶことが好きなよ」とおっしゃっていたことが印象に残っています。重度障害を抱えている息子に対し、指先を使用して遊ぶ方法は考えても、体全体を動かす遊び方は考えたことはありませんでした。それだけでも発想の転換となり、遊びの視野が広がったと思います。



この他にも、スイッチ製作や iPad 体験など将来息子の成長を助ける遊び方も学ぶことができました。先生方、ボランティアの方々、先輩家族の方々と直接会ってお話を伺うことで、インターネット等で情報収集したこととは違う新しい考えを得ることもできました。そして家族で楽しい時間を過ごすことができました。私達家族にとって非常に有意義な一日であったと思います。

最後にこの場をお借りして事務局・HPS・ボランティアの方々に御礼申し上げます。どうもありがとうございました！

～HPS の皆さんからいただいたコメント①～☆～・～☆～・～☆～・～☆

☆ SMA 家族の会に参加させていただき、皆さんの明るい雰囲気やご家族の温かなまなざしを感じ、素敵な集まりだと思いました。また、ピュッと絵の具が飛び出して体を少しひいてびっくりした反応から、何度も繰り返し、笑顔が見られた時は、とても嬉しくなりました。自分の担当病棟では重症児が多い病棟であるため、子どもの反応が少ない場合も多々あります。しかし、その中でも玩具をじっと見たり、ゆっくりと体の部位を動かそうとしたりする姿も見られるため、どの子にも遊びは癒しや意欲を培うものだと痛感しています。

(静岡県立子ども病院 HPS 寺田智子)

☆ 勤務している病棟でも、日々様々な病状の子どもたちと接していますが、今回 SMA の皆さんと、じっくり関わる機会に参加できたことは私自身も良い経験にもなりました。「注射器で遊べるの?」「高いところまでとどいたよ」「色が混ざってきれいだね」など普段あまりできない遊びを大胆にのびのびと、汚れることなど気にせず遊んでいた子どもたちの笑顔が印象的でした。一度に複数の楽しい遊びを経験する機会があまりないと聞きました。子どもにとって遊びが不可欠であることを伝えていく大切さを改めて感じました。

(静岡県立子ども病院 HPS 村上勝美)

☆ SMA 家族の会に参加させていただきありがとうございました。

シリンジペイントは病棟でも遊びますが毎回大人気の遊びです。術後の少し落ち込んだ気持ちを引き上げてくれるパワーがあります。「きょうだいの会」で遊んだ時も、家族から「病院ならではの遊び方ですね！おもしろそう！」という声が聞かれました。

今回のワークショップでも子どもたちに思い切り遊んでもらいたいと思い企画しました。当日は戸外設置で壁に何枚も模造紙を貼って思い切り絵具を飛ばせるようにしました。風が強くと時々私たちを慌てさせましたが子ども達は絵具がかかってもお構いなし、嬉々としてシリンジで絵具を飛ばしていました。服に絵具がついてもお父さんやお母さんの「平気！平気！」という言葉かけに遊びの経験を大切にしているご家族の気持ちを感じられ、企画してよかったと思いました。

(静岡県立子ども病院 HPS 諏訪部和子)

関東定例会：HPS 遊びセミナーへ参加して

愛知県 関 靖子

11月という外出するにはとまどう季節、私たち家族はSMA1型の6歳の歌子、4歳の武志、2歳のはる、そして普段から我が家をよく知る友人と共に静岡へ向かいました。

これほどの長距離を移動することが初めてのことで、ドキドキびくびくしながら高速のSAで体位変更や排痰吸引を細かく行い開催地へと期待に胸ふくらませながら向かいました。

こどもは遊びたい時に遊ぶ。しかしSMAっ子にとっての遊びは支援者がいて成立することが基本。できる遊びも一対一では制約があります。さらに親子での遊びは似たようなものになりがちで、本人の乗り気とは別に家事や介護に中断しがち。

月に1度個別支援でHPSがベットサイドで繰り広げる『遊び』が歌子は大好きでした。約1時間を目の動きと僅かながらの手の親指運動にて参加します。HPSのひき出しの多さにはいつも感心し、傍で見ていながら私自身がとても勉強になりました。

そのHPSが企画するセミナーです。何においても行きたいよねっ！絶対歌子楽しいよ。メイン会場となる体育館を見渡しますと、あれもこれも面白そうなコーナーばかり。

- ぐるり一回りするトンネルや滑り台を総てダンボールで作った遊具、はらぺこあおむしのストーリーを追いながら入っていく素敵な小部屋。残念ながら歌子のストレッチャーではこれらは参加出来ませんでした。しかし出来栄は素晴らしく外周から弟妹が遊ぶのを見て楽しみました。
- 自分自身でもみもみして様々な型抜きで作るアロマ石鹸、紙粘土を思い思いの形とビーズなどの装飾をしてオリジナルな飾り作り。どれもこれもこどもの想像力を多彩に表現できるべく選択できるパーツが多く用意されています。歌子もじっくりと粘土にくっつけるビーズを選び、載せる場所を選び自己表現します。コーナー担当のHPSさんや学生さん(?)の温かい声掛けに調子が上がります。
- スイッチ体験コーナーでは、扇風機や動くおもちゃなどを自分のタイミングで動かし動きの変化をじっくりと見ていました。ボタンスイッチを製作するコーナーもあり母も初挑戦。こうしたちょこっと加工することに慣れれば、随分とカスタムメイドグッズを増やせるなぁと背中後押ししてもらえきつかけとなりました。
- 小さなボールを敷き詰め盤を置き、その上に子が寝そべり大人があちこちへ押し回します。歌子にとってストレッチャーの動きは縦の動き。ぐるぐるや横移動はさぞドキドキとしたことでしょう。
- その場で歌いCD化してくれるコーナーではHPS中山先生の誘いも巧みで、2曲歌うことが出来ました。歌子が出せる音の特性を理解してのテンポで合わせやすくして下さり、『人と一緒に歌う』ことが叶ったのは歌子にとって自信をつける体験となったことでしょう。後に何度もCDを聞きますがその音源は宝物です。室内でこのボリューム。とても残念ですが外へは周りきれませんでした。どのコーナーもスタッフの方々の明るい声が響き、参加者の朗らかな表情が溢れていました。本当に多くの方が気持ちをこめて準備してくださったことがこちらに伝わる、工夫に富んだセミナーでした。

次回があるならば、是非きょうだいと(他のお子さん)と関わる遊びも設けて頂きたいです。

素晴らしい企画をありがとうございました。



～HPSの皆さんからいただいたコメント②～☆～・～☆・～☆～・～☆

☆戸外でのペイント遊びで、晴天でしたが少し風も強い中、多くの子ども達が遊びにきてくれました。いろいろな色を用意していましたが、その中から自分で気に入った色を選び何度も何度も無我夢中でシリンジを使い遊ぶ姿は、どの子どももきらきら輝いていました。遊びは、何にも替えられないものですし子どもにはなくてはならないものだ日々感じております。「きょうだい達にもなかなかこういった遊びをさせてあげられないです。」とご家族の方にも喜んで頂けて私自身も温かい気持ちになりました。(静岡県立子ども病院 HPS 吉留薫)

☆「ひとりでも遊べる！自分の力で楽しめる！そんな、どきどき、わくわくした気持ちになってもらいたい！」とのねらいを掲げ、「手作りスイッチ講座☆」を開設させて頂きました。開設直前までは、「本当に楽しんでもらえるかな？」と不安がありました。しかし、当日の子ども達の遊んでいる様子を目の当たりにして嬉しくなり、私達も一緒になって楽しむことができました。

この講座がきっかけとなり、「より多くの子ども達の可能性が広がる遊び」へと発展することを願っています。

「なぜ遊びは必要なのか」を子ども達が教えてくれた気がします。「次に会えた時にはどんな遊びで楽しもうかな？」と期待を膨らませています。ありがとうございました。

(大阪発達総合療育センター HPS 田坂なお子)

えりりんの、「コラム虹色かたつむり」

⑤『キャラじゃないこと』



皆さん、突然ですが、「キャラじゃないこと」してしまっ
たってこと、ありませんか？
今回は、私自身の出来事を反省を込めて。

とある日、いつものように一週間に一回二時間の留守番
看護の時間を使って、私はひとり外出することにした。ご
存知のように、1型の人工呼吸器装着の子の母には、ちょ
っとそこまでの外出さえ、社会サービスを駆使してでない
と許されない環境。だから、この二時間はかなり貴重な自
由時間なのだ。とは言え、娘の買い物で駅前のお店を二軒
回り、最後にスーパーマーケットに寄って食料を買ったら、
もう時間ギリギリ、チョンチョンパの慌しさである。

この日は、自転車に乗って家を出た。
駅前のお店を出た頃には、やっぱり残り時間が少なかつ
た。少し慌てた私は、道路の右側を、しかも歩道ではなく
車道を、自転車でスーパーに向かっていった。いつもなら、
車道を逆走するような危ないことはしない。自分も車を運
転するから、迷惑な自転車に困る気持ちは充分知っている。
だけれど、その時は、自分の都合を優先してしまったのだ
と思う。

間もなく、正面に、男性のご老人が自転車でこちらに向
かって来ているのを認識した。私はもう少し近づいたら歩
道に移動して避けようと考えていた。
すると、そのご老人が私の自転車が気付いて、フラフラ
し始めてしまった。お年のせいなのか、認知スピードが少し
私より遅く、反射運動が危うかった。私は予定通り歩道に
移動し、ぶつからずすれ違ふことが出来た。

と、その瞬間、そのご老人が私に向かって言った。
「危ないよ！おばさん！」
「はあ？うっせーな！じいさん！」
（・・・あれ？今の声は誰の声だろう？
あ、え？私だ！）
あろうことか、私は自分の不正を棚に上げて、
逆切れして咄嗟に言い返していたのだ。
なんたる未熟さ、本当に失礼なおばさん丸出しだ。普段の
私は使わない言葉だし、自分で言うのもなんだが、公明正
大に礼儀正しく生きているつもりだったので、大変驚いた。
ご老人には、申し訳ないことをしてしまったと思っている。



ところが、しばらくして、なんだか爽快感が私を駆け抜
けていったのである。笑いさえ起こってくる。これは一体
なんだろう？ 私ついにオカシクなってしまったのかな？
省みるに、どうやら私自身そんなに自覚もなかったけれ
どストレスが蓄積していたようで、心の声が漏れ出してしま
うくらい余裕を欠いた状態だったと思われ、「おばさん」と
言われたことにカチンとしたのかどうか分らないが、それ
をきっかけに一瞬心を開放し、「キャラにない」言葉を吐き
出したことで、鬱積していたものを減少させたのではない
かと考えている。

人は、時に、自分じゃない自分になったり、普段と違う
環境に身を置いたりしてストレスを解消する。「キャラじゃ
ないこと」をやったことで、思いがけず私も心が軽くなっ
た。

しかし、今回の私は、明らかに間違ったストレス解消
法で、他人を傷つけたり、迷惑をかけたことは、絶
対にあってはならない。今後は十分に注意したいと思っ
ている。
そして、自分に適した、正しいストレス解消法を見つけ
て実践していかなければ、と再認識した出来事だった。

==== 事務局より ====

～ 事務局への届け出、行事の申し込み、お問い合わせは下記へ ～

《 メールの場合 》 smajimkyoku@sma-kazoku.net

プロバイダーの変更に伴い2013年1月より事務局のメールアドレスが
変わりました。アドレス帳に登録しておられる方は変更をお願い致します。
予備アドレス(smajimkyoku@gmail.com) は今まで通りです。

《 郵便の場合 》 〒561-0882

大阪府豊中市南桜塚 1-1-8 豊中桜塚郵便局留
「SMA家族の会 事務局」 佐野朋子 宛て

※郵便物は定期的に確認しておりますが、
受け取りまで若干時間がかかる場合がございます。

◆◆◆ 編集後記 ◆◆◆

今回の会報は、HPSの催しを中心
に、会行事のご感想と、えりりん
さんのコラムをお届けしました。

親御さんも SMA 御本人も、知ら
ず知らずにストレスが溜まっていたり、
時間や行動に制限があり、ストレス
解消法もなかなか限られるのかもし
れません。

私はこうしてストレスを解消してい
ます！これはオススメ♪といったお便
りもぜひお寄せくださいませ。

ご寄稿お待ちしております。

広報 長谷川